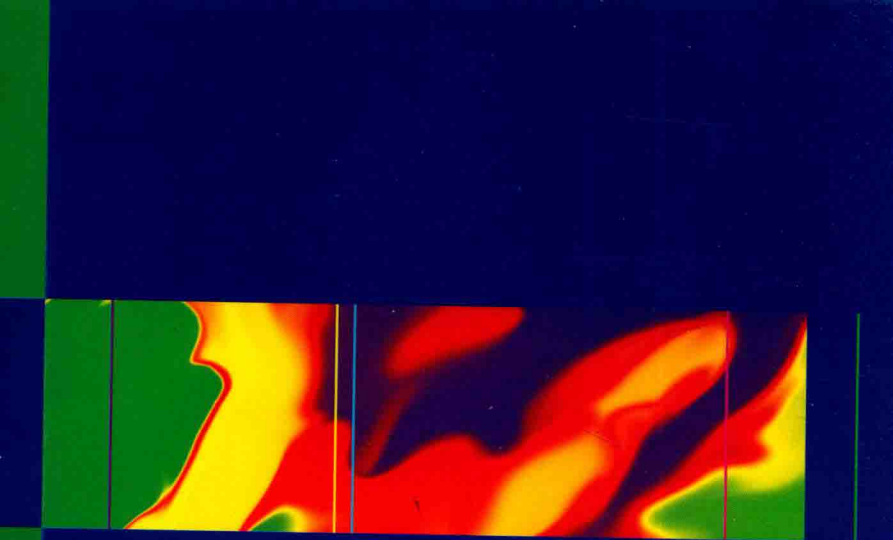




临床实践中的 缓和医疗

Palliative Care in Clinical Practice

原 著 [英] 乔瓦尼巴蒂斯塔·泽佩泰拉
主 译 宁晓红



中国协和医科大学出版社

临床实践中的 缓和医疗

原 著 [英] 乔瓦尼巴蒂斯塔·泽佩泰拉

主 译 宁晓红

审 校 (以姓氏笔画为序)

王秋梅 朱鸣雷 张 宁 康 琳
曾 平

译 者 (以姓氏笔画为序)

石大雨 冯世兴 闫 娜 李平静
李蕴微 张罗欣 陈颖茜



中国协和医科大学出版社

图书在版编目 (CIP) 数据

临床实践中的缓和医疗 / (英) 乔瓦尼巴蒂斯塔·泽佩泰拉著; 宁晓红译. —北京: 中国协和医科大学出版社, 2017. 4

ISBN 978 - 7 - 5679 - 0694 - 5

I. ①临… II. ①乔… ②宁… III. ①癌—诊疗 IV. ①R73

中国版本图书馆 CIP 数据核字 (2017) 第 067755 号

Translation from English language edition: *Palliative Care in Clinical Practice*
by Giovambattista Zeppetella

Copyright © 2012 Springer London

Springer London is a part of Springer Science + Business Media

All Rights Reserved

根据中国协和医科大学出版社与施普林格伦敦分公司 (Springer London) 的协议出版

著作权合同登记证图字: 01 - 2015 - 4434

临床实践中的缓和医疗

原 著: [英] 乔瓦尼巴蒂斯塔·泽佩泰拉

主 译: 宁晓红

责任编辑: 杨小杰

出版发行: 中国协和医科大学出版社

(北京东单三条九号 邮编 100730 电话 65260431)

网 址: www.pumcp.com

经 销: 新华书店总北京发行所

印 刷: 北京朝阳印刷厂有限责任公司

开 本: 889 × 1194 1/32 开

印 张: 12

字 数: 240 千字

版 本: 2017 年 4 月第 1 版

印 次: 2017 年 4 月第 1 次印刷

定 价: 35.00 元

ISBN 978 - 7 - 5679 - 0694 - 5

(凡购本书, 如有缺页、倒页、脱页及其他质量问题, 由本社发行部调换)

序



人的生命是一个自然的过程，如同自然中的禾稼草木，各有茂盛与衰败的时期。医者，就如同生命中的园丁，无法违反四季更迭，也无法悖于自然法则让植物强行生长。但是，却可以在顺应天理中，让每一季的花草各按时期、生长美好。

中国人一向有“五福”之说，即源自《书经·洪范》中的富贵、长寿、康宁、修好德与考终命。考终命即善终，可见华人文化中早就重视能够安详自在地离开人间，并视为一大祈求的福气。

随着医疗科技的进步与人口深度老龄化，人的寿命不断被延长，尽管罹患了重大疾病也能在机器的维持下活得更久。但是生命的价值不仅在于长度，还需在有限的时间中活出当下的美好，并且更加舒服而有尊严地离世。当疾病无法治愈时，不代表没有照护的可能，缓和医疗（palliative care）就是聚焦于减轻症状的严重程度，既非不作为而提早中止生命，更不是违背自然强行拖延生命进展，并且照顾到患者和家人“身、心、社、灵”四个层面。美国临床肿瘤医学会（ASCO）官方期刊JCO在2015年一篇文章“Palliative Care: Is It Makes a Difference, Why Wait?”证实尽早实施缓和医疗，能够

显著地改善病人的生活质量与存活期，也显著地降低家属的忧郁情绪。

这本手册的出版，是临床实务上“做中学”的重要工具。尽管书中一些资料引用是来自缓和医疗发源地的英国，但也可以成为我们的思考和借鉴。简练的内容，始于阐述缓和医疗的背景与原则，让阅读者具备基础概念后，能在后续篇章学习由缓和医疗精神发展出的全人照顾（holistic care）。

在背景和原则介绍之后，最先讲述的实务技巧是沟通和告知坏消息，由此可知其重要性。沟通技巧是末期照顾中相当重要的一环，反之，若医病沟通不良，则再好的技术和设备都难以弥补已经造成的治疗不信任或依从。2014年9月初，美国国家科学院（NAS）医学研究所（IOM）发表了一份报告指出，癌症医师缺乏照顾病人的核心能力，不愿告知病人有关病情的坏消息、无法与病人充分沟通，且不知道应该适时转介安宁疗护以减少病人的不舒服，致使病人无法得到最适当的医疗。

这本书中所提及的内容，并没有只针对癌病患者，而是包含了生命后期需要缓和医疗的所有人。因为随着体弱与疾病进展，在许多慢性疾病后期，出现的症状与严重程度是与癌病相当的，却鲜少被大家所关注。为此，缓和医疗就是一个提供整合性症状缓解的“加油站”。

第四章开始，本书以结构性和简练的方式介绍常见的症状与急症处理。从定义、发生率、如何评估及不同角度的治疗方式，涵盖了药物、非药物及心理方面的治疗，着实符合世界卫生组织对缓和医疗定义中所提及的“通过早期辨识及准确评估来处理疼痛及生理、社会心理

及灵性的问题”。书中的最后一章也讲解了常用的处方及使用原则，让我们看到，缓和医疗并非一般民众所认为是“放弃”“不作为”，反之，是相当积极处理一切不适的症状，有效地提升病人的生活质量。

本书的另一大重点，不仅加入了常被忽略的伦理问题，更探讨了近期相当被广泛讨论的预立照顾计划，这是病人自主权往前迈进的一大表征。生命中不可预知的下一秒往往令人措手不及，因此，“我想要如何被照顾、我希望如何走完最后一程”是现代人不论老少都应该思考的问题，也是可以提早思考与公开讨论的问题。如此，到了生命的关键时刻，能够减少病患本身不必要的受苦，也降低家属间为了医疗抉择可能产生的心理折磨与彼此关系紧张，真正体现了活者心安、逝者善终的福气。

本书内容是20世纪每一位医疗工作人员都应具备的。因为2014年的世界卫生组织大会无异议地宣布一项指标性的决议，要求各会员国加强缓和医疗，并将之视为连续性照顾中整体医疗的一部分。缓和医疗应该融入主流医学之中，成为无形中的理念态度。最重要的是，除了参考国外研究资料，更应该建立属于自己的实证资料，发展符合我们文化风情的方式，让缓和医疗华人化与时代化。

赖允亮

亚太安宁医学会前理事长、现任咨询委员

台湾安宁缓和医学会创会理事长

台湾首座安宁疗护教育示范中心创始主任

马偕纪念医院教授

介 绍

医生为着他们全然不知的人体，开着略知一二的药方，治着知之甚浅的疾病。

——伏尔泰

对我而言，有一点一直很重要：作为临床医生，我们通过对治疗、疾病及人体的更深入的了解，我们可以挑战伏尔泰的这个观点了。我一直非常荣幸能够成为缓和医疗这个相对年轻的专业的一部分，并被缓和医疗运动的先驱者们教导，知道缓和医疗培训和教育的重要性。看到我之前培训过的同事在自己的领域有所建树并进一步完善缓和医疗这一领域，我感到无上自豪和满足。

我最初的职业目标是普通医疗，但职业培训期间在位于伦敦的圣约瑟夫临终关怀医院的一次社区缓和医疗岗位的经历让我的想法有所改变。在我专业生涯中，我依然继续从事着社区缓和医疗。时过境迁，社会和医疗系统越来越繁琐，并且时常各自为政，这对病人、护理人员 and 医疗专业人士都是一种挑战，能够在患者自己家里为他们提供末期照顾依然能给我带来很大的职业满足。

我写下这篇配套指南是为社区医疗专业人士能够有所借鉴。这些都是我在成长中无比幸运而获得的宝贵经历。接受专业培训的临床医师同样能够在其中有所收获。本书着重关注癌症病人问题，通过借鉴教科书及最新的指南，我尽力让我的文字能够反映最新的研究成果。鉴于互联网的广泛应用，我在文中也引用了网站的地址。我希望我写下的这些内容能够帮助临床医师，把患者痛苦的时光变得安宁一些。

乔瓦尼巴蒂斯塔·泽佩泰拉

2011 年

鸣 谢



我要感谢在过去 20 年中，我在伦敦圣约瑟夫临终关怀医院和黑斯廷伍德圣克莱尔临终关怀医院的朋友和同事们的支持和帮助。尤其是 BLB，你在我写下这篇配套指南其间的支持和鼓励，我感之不尽。

特别要感谢 MDR，你是我最亲近的同事和朋友，同时还要感谢我的两个可爱的女儿：伊丽莎白和克劳迪娅。

最后也是最重要的，我要感谢我有幸管过的所有病人。他们和他们的至亲多年来一直在教导我、指引我，告诉我何事可为，更重要的是何事不可为。

目 录



第一章 缓和医疗简介.....1

缓和医疗的定义.....1

缓和医疗的原则.....2

缓和医疗的模式.....3

缓和医疗实施的类别.....4

支持治疗.....9

缓和医疗的障碍..... 10

第二章 沟通技巧..... 13

有效沟通的要求..... 13

言语沟通..... 16

倾听..... 17

开放性问题..... 17

沉默..... 18

非言语沟通..... 18

有效沟通的障碍..... 19

第三章 告知坏消息..... 22

坏消息告知的步骤..... 23

处理不切实际的愿望..... 26

第四章 症状控制..... 28

接受缓和医疗的患者的症状发生率..... 28

症状评估和管理..... 30

贫血..... 32

厌食..... 36

焦虑..... 39

腹水..... 45

气短..... 47

便秘..... 52

咳嗽..... 58

谵妄..... 64

抑郁..... 73

腹泻..... 80

口腔干燥..... 84

吞咽困难..... 87

口臭..... 92

呃逆..... 96

失眠..... 98

瘙痒·····	103
淋巴水肿·····	107
恶性肠梗阻·····	111
恶性胸腔积液·····	117
恶性疮口·····	120
痿·····	124
肌阵挛·····	125
恶心和呕吐·····	127
疼痛·····	134
暴发痛 ·····	158
里急后重·····	164
口腔炎·····	167
出汗·····	170
味觉障碍·····	173
泌尿道症状·····	176
虚弱和疲劳·····	182

第五章 缓和医疗中的急症·····204

评估·····	204
出血·····	206
恶性高钙血症·····	210
恶性脊髓压迫症·····	215
粒细胞缺乏性脓毒血症·····	219
阿片类药物过量·····	222

癫痫发作.....223

上腔静脉阻塞.....228

第六章 预立照顾计划.....236

面对死亡的几个阶段.....238

临终患者的居家照护.....240

金标准框架.....242

患者希望得到的照护.....245

利物浦照护路径.....246

在家中死亡.....250

丧亲哀伤辅导.....253

预期哀伤.....254

第七章 伦理问题.....259

保密.....261

同意.....263

要求与拒绝治疗方案.....265

不给予或撤除医疗措施.....267

心肺复苏术.....268

安乐死.....272

医生协助自杀.....273

心智健全法案.....	276
预先决策.....	278
第八章 缓和医疗中的处方.....	282
缓和医疗处方的一般原则.....	283
药物审核.....	283
缓和医疗处方注意事项.....	284
药物依从性.....	285
超说明书药物使用.....	288
缓和医疗协会和英国疼痛学会提出的建议	289
携带限制性药物出境.....	290
特殊情况下的药物使用.....	291
输液泵.....	297
生命末期照护.....	301
拓展阅读.....	307
有用的网址.....	309
附录 1 血常规和生化检验	310
附录 2 评估工具	312
附录 3 处方一览表	326
缩略语.....	360

第一章 缓和医疗简介

■ 缓和医疗的定义

缓和医疗（来源于拉丁语 *palliare*，意为“遮蔽”）指的是聚焦于减轻疾病症状的严重程度，而非治愈或中止、延缓甚至逆转疾病本身进展的一切医学关怀或治疗手段。文献里有很多关于缓和医疗的定义，最近世界卫生组织对其的定义^[1]是这样描述的：……一种通过早期识别及准确评估和处理疼痛和其他生理、社会心理、灵性的问题，来提高患有威胁生命疾病的患者及其家属生活质量的方法。

总之，缓和医疗的目标在于为患有严重、复杂疾病的患者预防和缓解痛苦，并提高他们的生活质量（表1-1）。缓和医疗要想成功，要求对患者方方面面的痛苦加以重视，这就需要一个多学科参与的团队来完成（图1-1）。

表 1-1 缓和医疗的内容

缓和医疗的内容
● 症状控制 ● 有效的沟通 ● 康复 ● 教育 ● 研究

(资料源于 Mount et al^[2], 经 John Wiley 和 Sons 允许复制)

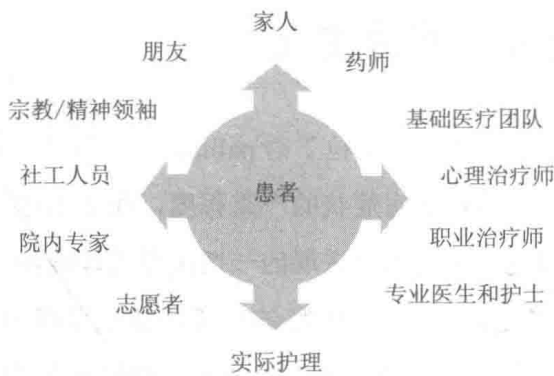


图 1-1 缓和医疗的多学科团队
(引自 O'Neill and Rodway^[3])

缓和医疗的原则

缓和医疗的原则和任何好的临床实践的原则是一致的，包括以下几个方面：

- 关怀的态度：一种关切的、乐于奉献的态度，尊重人的个性，文化层面的考虑，赞同，对于缓和医疗场所的选择

● 沟通：医疗专业人员之间的沟通及与患者、家属的沟通

● 缓和医疗本身：与疾病的阶段相适合，全面的、多专业合作的，一贯的高标准，相互协作的，连续的，危机预防，照料者支持及持续的再评估^[4]

● 预立照顾计划：不断评估，多学科会议，金标准框架（gold standards framework, GSF），患者希望得到的照护（preferred priorities for care, PPC），利物浦照护路径（liverpool care pathway, LCP）

■ 缓和医疗的模式

在定义和实施缓和医疗模式时，对以下几个概念加以区分非常重要：

● 缓和医疗原则：适用于所有需要它的患者，与该患者所患疾病的具体种类无关（表 1-2）

表 1-2 缓和医疗原则

缓和医疗的原则
● 珍视生命 ● 认为死亡是正常的过程 ● 既不加速也不延缓死亡 ● 减轻疼痛和其他痛苦的症状 ● 关注心理和灵性的需求 ● 提供一个支持系统以帮助患者在死亡前尽可能地积极地生活 ● 提供一个支持系统以帮助家属应对患者整个疾病过程以及他们在丧亲后的悲伤

（资料源于 WHO^[1]）